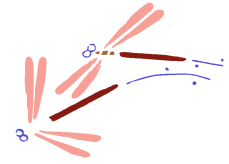


# 鹿児島県

## 難病相談・支援センターだより 第15号

住所；鹿児島市小野一丁目1-1（ハートピアかごしま3階）  
電話；099-218-3133 FAX；099-228-5544  
E-mail；[nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp](mailto:nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp)



(2019年9月発行)

### 指定難病に疾患が追加されました

医療費を助成する指定難病として、新たに2疾病が令和元年7月から追加されました。これまでの331疾病と併せて、**333疾病** について医療費助成がなされることになります。

疾患番号	病名
332	膠様滴状角膜ジストロフィー
333	ハッチンソン・ギルフォード症候群

### 活動報告

#### 1 医療相談

内容：進行性核上性麻痺について

講師：福永 秀敏 医師（県難病相談・支援センター所長）

日時：令和元年6月1日(土)

場所：ハートピアかごしま2階大会議室

参加数：12名



#### 【参加者の感想】

- ・先生の話が非常に勉強になった。
- ・交流会を通じて、様々な体験を聞くことができ、とても良い経験となった。

#### 今後の医療相談日程

実施予定日	開催場所	対象疾患	講師
令和元年11月24日(日)	ハートピアかごしま 2階大会議室	自己免疫性肝炎	鹿児島大学病院 熊谷 公太郎 医師
令和元年12月14日(土)	〃	多発性嚢胞腎	鹿児島大学病院 吉嶺 陽仁 医師
令和2年2月1日(土)	〃	ミトコンドリア病	鹿児島大学病院 岡本 裕嗣 医師
令和2年3月以降	ハートピアかごしま内	皮膚筋炎/多発性筋炎	医師(調整中)

#### 2 巡回医療相談

実施日	開催場所	対象疾患	参加数	講師
令和元年6月6日(木)	徳之島町社会福祉センター	後縦靭帯骨化症	18名	鹿児島大学病院 八尋 雄平 医師

### 3 サロン・交流会

同じ病気の患者さんやそのご家族の方々と、病気や治療、日常生活の事などを語り合う交流の場です。

参加者からは、「自分一人だけじゃないと思い、元気が出た。」「インターネットで調べるといろいろ書いてあって不安になったけど、みなさんの話が聞けて、参加して良かった。」等の感想をいただいております。

実施日	対象疾患	参加数
平成 31 年 4 月 7 日(日)	サルコイドーシス	11 名
4 月 21 日(日)	多発性硬化症	6 名
令和元年 5 月 19 日(日)	好酸球性多発血管炎性肉芽腫症	7 名
6 月 16 日(日)	大脳皮質基底核変性症	5 名
7 月 21 日(日)	全身性強皮症	14 名
8 月 18 日(日)	原発性胆汁性胆管炎	3 名

#### 今後の交流会・サロンの予定

場所：難病相談・支援センター セミナールーム

時間：13:30～15:30

	9/15 (日)	10/20 (日)	11/17 (日)	12/1 (日)	12/15 (日)	1/19 (日)	2/16 (日)	3/15 (日)
対象疾患	後縦靭帯骨化症	全身性エリテマトーデス	再生不良性貧血	サルコイドーシス	多発性硬化症	神経線維腫症	一次性ネフローゼ症候群	混合性結合組織病

### 相談のご案内

#### 個別難病医療相談

難病相談・支援センターでは、毎月、医師による個別相談も行っております。病状や薬について不安に思っていること、療養生活での困りごと、今後の生活の中での注意点など、お気軽にご相談下さい。

【対応医師】 県難病相談・支援センター 所長 福永 秀敏

【場所】 県難病相談・支援センター内

【対象】 患者本人・家族・関係者等どなたでも

【申込み】 事前に電話(099-218-3133)で難病相談・支援センターまでご予約ください(※相談日時はお問い合わせください。)



#### 就労相談

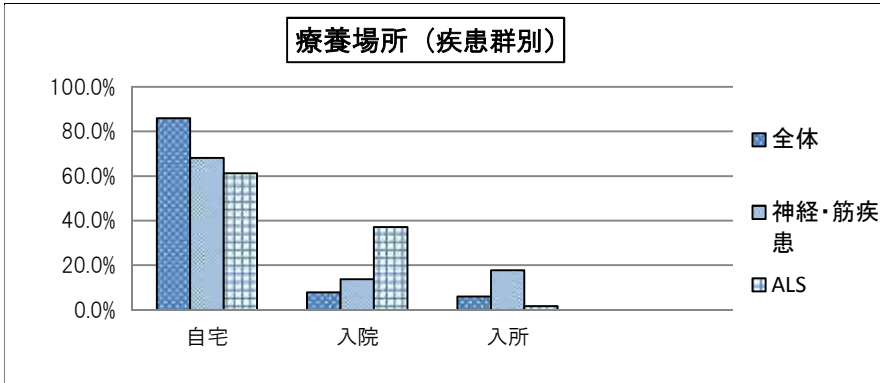
難病患者就職サポーター(ハローワークかごしま配置)と連携しながら就労相談を行っております。

「会社へ病気の事を伝えるか迷っている。」「自分の病気の症状や体力に合った仕事を見つけたい。」「仕事と治療の両立に悩んでいる。」等、まずはご相談ください。在職中の方のご相談も応じることが出来ます。相談は予約制です。

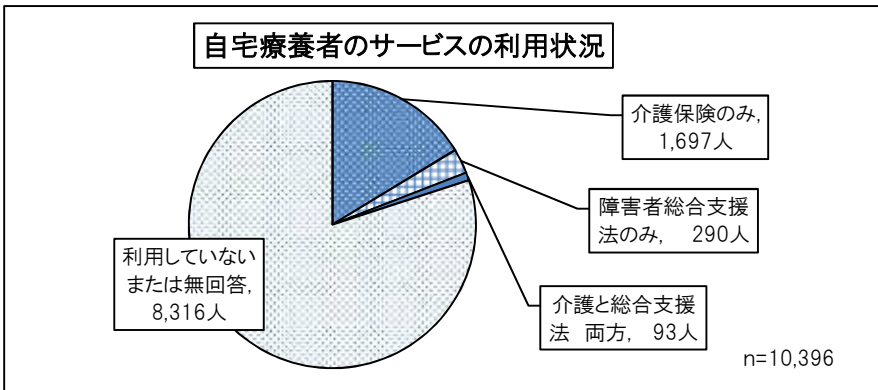
相談場所	相談日時	電話
難病相談・支援センター	原則 第 4 金曜日 11 時～16 時	099-218-3133
ハローワークかごしま	原則 毎週水曜日 9 時半～17 時	099-250-6071

## 平成 30 年度 災害時・療養状況アンケート結果

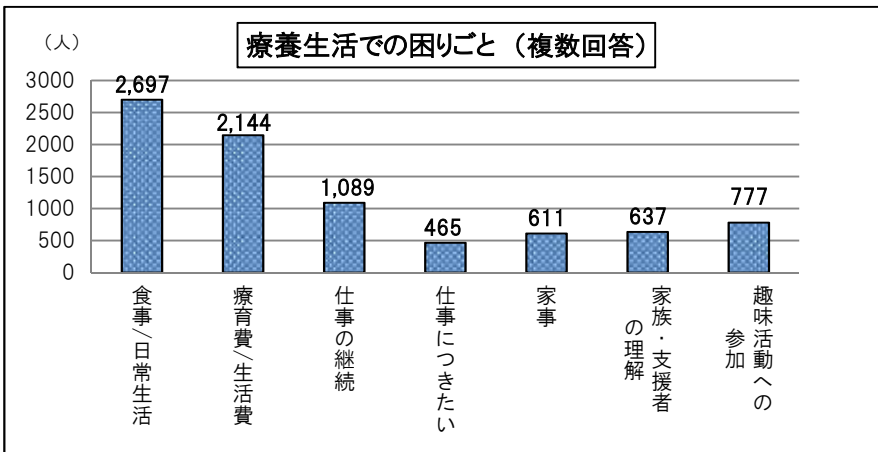
平成 30 年の指定難病受給者証の更新申請に併せて、災害時の避難支援や療養生活に関するアンケートを実施しましたところ、12,093 名から回答をいただきました。主な調査結果についてご報告します。



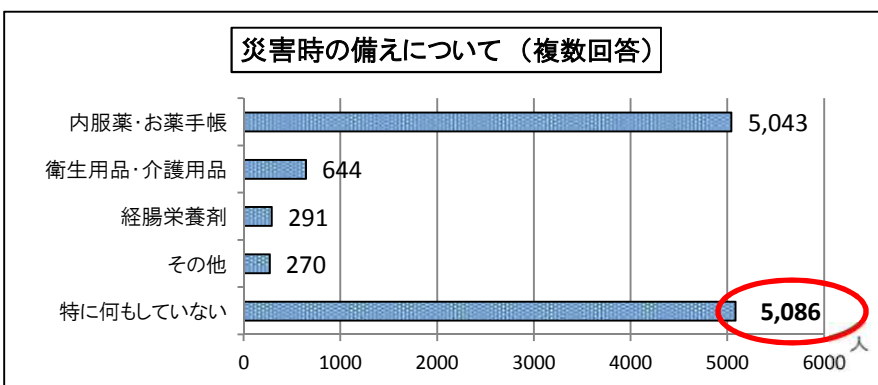
難病患者の療養場所は自宅が一番多かった。また、人工呼吸器やたん吸引等の医療処置を多く必要とする筋萎縮性側索硬化症(ALS)患者も、約6割は自宅で療養されていた。



平成 25 年 4 月に障害者総合支援法が施行され、障害福祉サービスの対象に難病も追加されたが、自宅療養者でサービスを利用している方は 383 人(2.8%)だった。

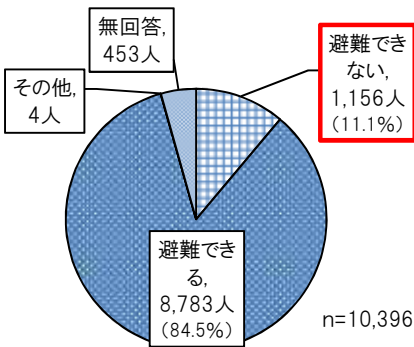


療養生活で困っていることは、食事や日常生活、生活費など、普段の生活に直結している内容が多かった。また見た目では病気だと分かりにくい疾患も難病には多い為、病気に対する周囲の理解について悩んでいる患者さんも多かった。

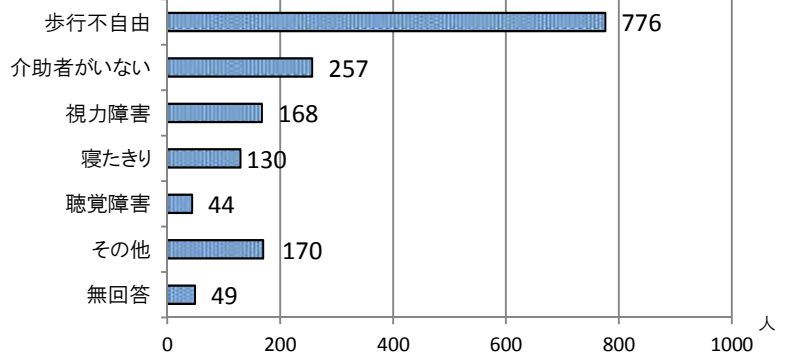


災害時の備えについては、内服薬については約半数の方が備えていた。一方で、特に何も備えていないと回答した方も約半数(5,086 人)おり、備えの必要性について引き続き啓発活動が必要なのことがわかった。

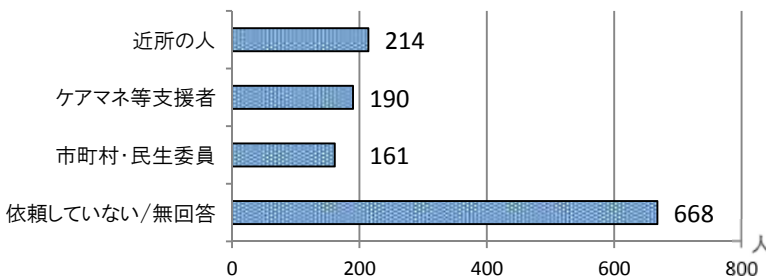
自宅療養者の自力避難の可否



自力避難出来ない理由（複数回答あり）



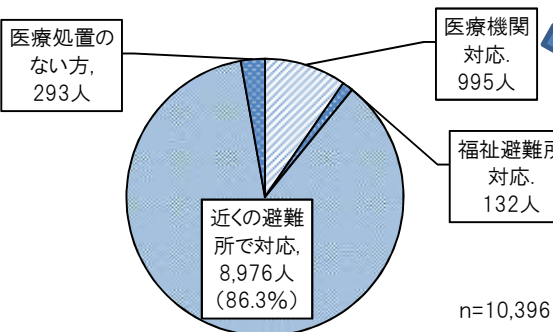
自力避難出来ない人の避難時協力者の  
依頼状況（複数回答）



自宅療養者で自力避難が出来ないと回答した方は 1,156 人(11.1%)おり、避難出来ない理由としては、歩行不自由が一番多く、次いで介護者がいない、視力障害の順だった。

避難出来ない人で避難時の協力者を依頼している人は約 4 割で、約 6 割(668 人)が依頼していない、もしくは無回答と回答していた。

自宅療養者の医療内容別の避難先



点滴、たん吸引、酸素吸入、人工呼吸器、気管切開をしている患者

胃ろう、経鼻栄養、膀胱留置カテーテルをしている患者

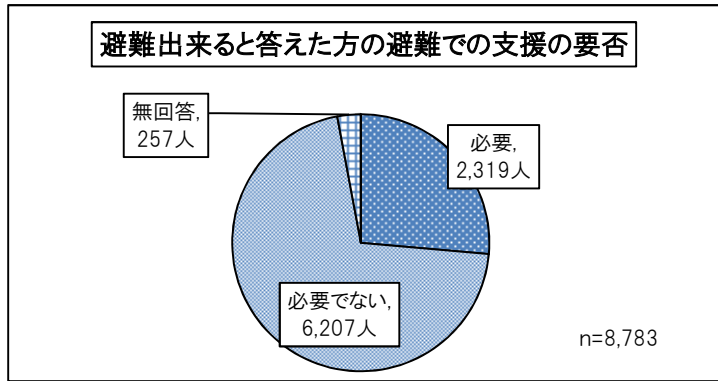
自宅療養者の医療内容別の避難先を選別すると、86.3%の方が近くの避難所で対応可能だった。また、医療依存度が高いために医療機関での対応が必要となる患者数の方が、福祉避難所対応の患者数よりも、多いことがわかった。

鹿児島県では、「災害時難病患者支援 あんしん手帳」を作成し、指定難病医療受給者証の新規交付者へ配布しています。

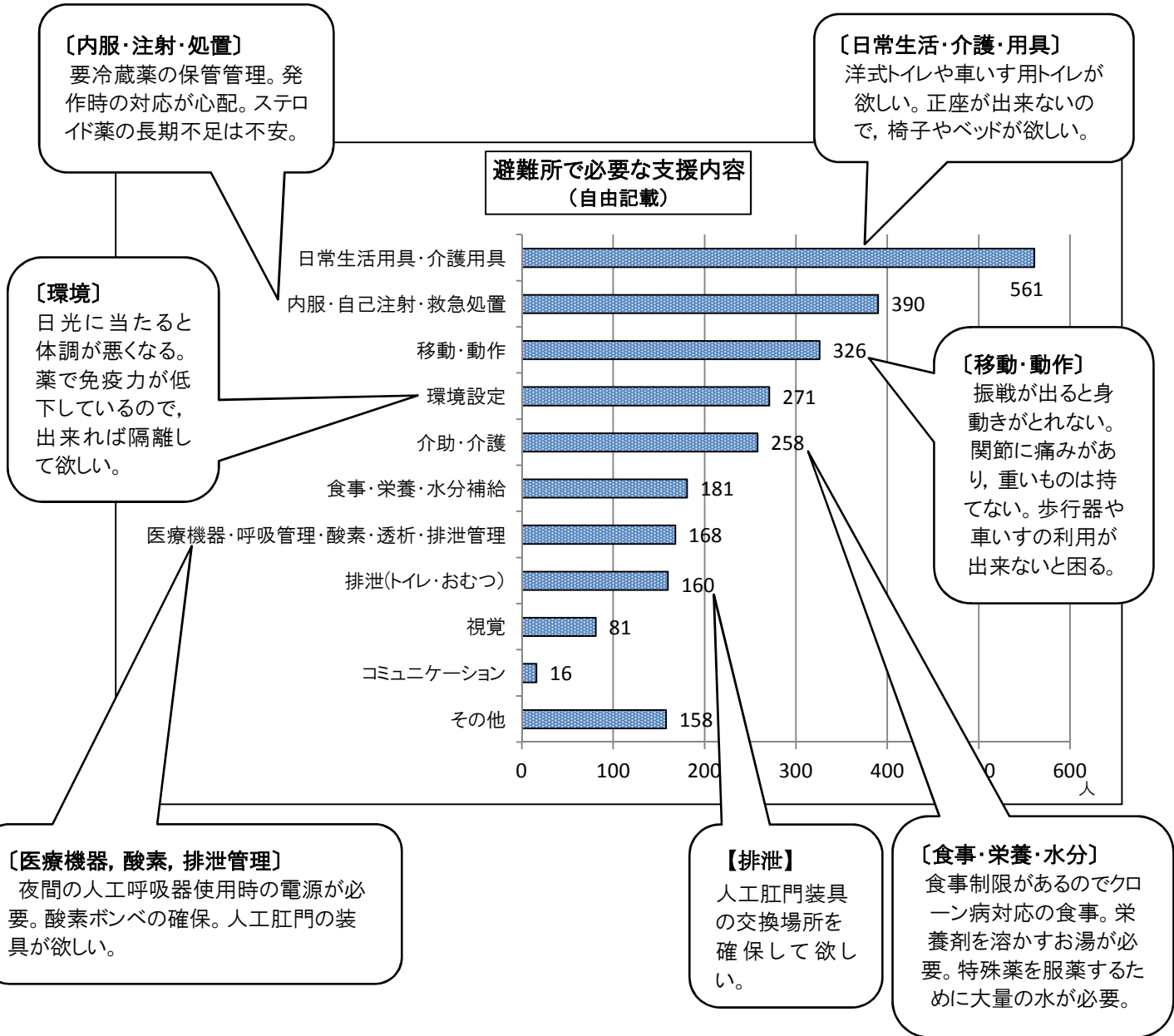
今年 7 月に鹿児島県で降った記録的な大雨では多くの被害が生じ、災害への備えや避難に対して不安に感じた方も多くいらっしゃったのではないのでしょうか。

自分や家族の命を守るために、日ごろから防災意識を高め、この手帳を参照し、もしもの時に備えていただきたいと思います。





自宅療養者で『避難出来る』と答えた8,783人のうち2,319人は、難病に関する症状や状態に対して、避難所で何らかの支援が必要であると答えていました。  
記載されていた必要な支援内容を11の категорияに分け、整理してみました。



**【上記以外の回答】**

- ・トイレが頻回なので、頻度にあったトイレ使用が可能が心配。トイレ設置数を多めにして欲しい(潰瘍性大腸炎)。
- ・薬が切れると全く歩けなくなるので、車いすか人の手助けが必要(パーキンソン病)。
- ・病気のためにだるさ、むくみがきついが、見た目では分かってもらえない事が多い。病気の事を理解して欲しい(全身性エリテマトーデス)。
- ・視力障害があり、昼間は必要ないが、夜間は一人で行動できない(網膜色素変性症)。

	実施予定日	開催場所	対象疾患	講師
巡回 医療 相談	令和元年 9 月 5 日(木)	出水市社会福祉会館	脊髄小脳変性症	鹿児島大学病院 崎山 佑介 医師
	令和元年 9 月 9 日(月)	指宿保健所	後縦靭帯骨化症 黄色靭帯骨化症	鹿児島大学病院 俵積田 裕紀 医師
	令和元年 9 月 18 日(水)	曾於市おおすみ 健康ふれあい館	潰瘍性大腸炎	鹿児島大学病院 上村 修司 医師
	令和元年 10 月 11 日(金)	大口元気こころ館	パーキンソン病	鹿児島大学病院 橋口 昭大 医師
	令和元年 10 月 17 日(木)	西之表市民会館 301 会議室	膠原病全般	鹿児島大学病院 秋元 正樹 医師
	令和元年 10 月 30 日(水)	屋久島保健所	膠原病	吉玉リウマチ・内科クリニック 吉玉 珠美 医師
	令和元年 11 月 11 日(月)	大島支庁 本館 4 階 大会議室	脊髄小脳変性症, 多系統 萎縮症, 多発性硬化症	難病相談・支援センター 福永 秀敏 所長

医療 講演会	令和元年 11 月 22 日(金)	ハートピアかごしま 2 階 大会議室	【テーマ】 難病をもつ患者の 緩和ケアについて	国際医療福祉大学医学部 医学教育統括センター教授 荻野 美恵子 先生
-----------	-------------------	-----------------------	-------------------------------	--

(当事者対象) 難病患者のための 就労セミナー	令和元年 10 月 21 日(月) 13:00~15:30	ハートピアかごしま 3 階 研修室1・2	【内容】 ・講話:「県内で活用できる相談機関と就労系福祉 サービスについて」 ・当事者による体験談発表 ・交流会
(支援者対象) 就労支援セミナー	令和元年 12 月 20 日(金)	ハートピアかごしま 2 階 大会議室	【内容】 難病患者の就労の現状や課題について理解し, 就労支援について学ぶ

発行: 鹿児島県難病相談・支援センター

〒890-0021 鹿児島市小野 1 丁目 1-1  
(ハートピアかごしま 3F)

【難病に関する相談】  
相談課: 099-218-3133  
(火, 祝日, 年末年始を除く 9:00~16:00)  
E-mail: nanbyou@pref.kagoshima.lg.jp

【指定難病受給者証等に関する相談】  
管理課: 099-218-3134  
(土, 日, 祝日, 年末年始を除く 8:30~17:15)



難病相談・支援センター  
(ハートピアかごしま 3 階)